

X = ME ramt søn
Y = Mor til ME ramt

28.9.2022

Mail Fra Y (mor til X) sendt til CKS, Frederiksberg.

Hej Min søn, XX, var i går til samtale hos en læge ved CKS. Han blev for henvist til CKS med henblik på udredning for ME/CFS, hvilket han så i går efter knap 2 års venten, fik oplyst, ikke var muligt. Han blev oplyst, at CKS kun udbredte for funktionelle lidelser og ikke ME/CFS. Jeg vil venligst bede jer bekræfte skriftligt, at det ikke er muligt at blive udredt for ME/CFS ved Center for komplekse symptomer. Derudover ønskes oplysninger om, hvor min søn så kan henvende sig for at blive udredt. På forhånd tak.
Venlig hilsen Y

3.10.22

Mail Fra mor til X sendt til CKS, Frederiksberg.

Jeg vil herved spørge om, hvornår jeg kan forvente at modtage svar på min mail af 28. september 2022.

Venlig hilsen Y

4.10.22

Kære Y
Tak for din mail. Du kan forvente svar indenfor den næste uge.

Venlig hilsen
Sekretariatet
Center for Komplekse Symptomer
Frederiksberg Hospital

6.10.22

Vi kan ikke kommentere konkrete patientsager men oplyse generelt om Center for Komplekse Symptomer.

Center for Komplekse Symptomer (CKS) er forankret i somatisk regi under Socialmedicinsk Center i Region H. Der tilbydes ambulant behandling af patienter med diagnosen funktionel lidelse af moderat til svær grad. Funktionelle lidelser er kendetegnet ved, at personen har et men oftest flere fysiske symptomer, som påvirker funktionsevne og livskvalitet, og at årsagen til disse ikke kan påvises ved blodprøver, røntgenundersøgelser eller andre medicinske tests.

Der henvises til Sundhedsstyrelsens anbefalinger for funktionelle lidelser <https://www.sst.dk/da/Udgivelser/2018/Funktionelle-lidelser---anbefalinger-til-udredning-behandling-rehabilitering-og-afstigmatisering>

Ved henvisning til CKS skal man ifølge vores henvisningskriterier være somatisk og psykiatrisk færdigudredt.

Det er egen læge, der ud fra symptomer og en lægefaglig klinisk vurdering tager stilling til relevant udredning.

CKS følger Sundhedsstyrelsens faglige anbefalinger, herunder også Sundhedsstyrelsens diagnosekodevejledning, hvor den specifikke diagnose vil afhænge af det samlede symptombillede.

Der henvises til Sundhedsstyrelsens diagnosekodevejledning

https://www.sst.dk/-/media/Udgivelser/2020/Vejledning-funktionelle-lidelser/Kodning-af-funktionelle-lidelser-1.ashx?sc_lang=da&hash=92F9DD84B6FC6F8550AC01062137DD92

CKS og de øvrige regionale centre/klinikker for funktionelle lidelser arbejder efter de samme overordnede behandlingsprincipper, hvor behandlingen altid vil tage udgangspunkt i den enkelte patient og tilpasses derefter.

Der lægges først og fremmest stor vægt på en grundig indledende lægesamtale og vurdering af, om patienten opfylder kriterierne for diagnosen funktionel lidelse. Der er inden for området tre typer af evidensbaseret behandling, herunder medicinsk behandling, fysioterapi i form af gradueret genoptræning med fokus på bl.a. energiforvaltning og aktivitetsregulering samt forskellige former for psykoterapi, specielt kognitiv adfærdsterapi. Der arbejdes samtidig også med forbedringer af behandlingsmetoderne, fx med et fokus på de sociale livsomstændigheder, hvilket også gør sig gældende i CKS.

Der henvises til vores hjemmeside for yderligere information om den specifikke behandling

<https://www.frederiksberghospital.dk/socialmedicinsk-enhed/center-for-komplekse-symptomer/Sider/Center-for-Komplekse-Symptomer.aspx>

Venlig hilsen

Personalet
Center for Komplekse Symptomer
Frederiksberg Hospital
Ndr. Fasanvej 57, Vej 8, indg.2, 3. sal
2000 Frederiksberg
Tlf. 38666800

6.10.22

Mail fra mor til X sendt til CKS, Frederiksberg.

Tak for mail af d.d.

Det anførte i mailen besvarer desværre ikke de spørgsmål jeg har anmodet om at få besvaret.

At I ikke kan kommentere konkrete patientsager respekterer jeg, men jeg er af den opfattelse, at mine spørgsmål er af mere generel karakter end de er personspecifikke.

Alt hvad I har anført i mailen er oplysninger jeg kan søge mig til vedr. funktionelle lidelser, men det afklarer intet i forhold til ME.

Jeg vil derfor igen anmode om at I bekræfter, at det ikke er muligt at blive udredt for ME/CFS ved CKS og i så fald, hvor det så er muligt at blive udredt for ME/CFS.

På forhånd tak.

Y

10.10.22

Mail fra CKS til Y

Kære Y,

Vi må referere til vores forrige svar, hvor følgende er bekræftet:

"Ved henvisning til CKS skal man ifølge vores henvisningskriterier være somatisk og psykiatrisk færdigudredt. Det er egen læge, der ud fra symptomer og en lægefaglig klinisk vurdering tager stilling til relevant udredning."

Venlig hilsen

Personalet
Center for Komplekse Symptomer
Frederiksberg Hospital

12.10.22 Mail fra Y til Sundhedsstyrelsen

Hej
Er det ved Center for Komplekse Symptomer, at man bliver udredt for diagnosekode G 93.3 ??
Hvis ikke - hvor så ??

På forhånd tak.

12.10.22 svar fra Sundhedsstyrelsen til Y

Hej Y
Tak for din mail.
Det er den behandlende læge der kan henvise til udredning for en diagnose, så det er din læge du skal kontakte. God dag til dig.

Lone Hansen
Informationsmedarbejder

Sundhedsstyrelsen
Informationscenter
T +45 72 22 74 00
sst@sst.dk

12.10.2022 Y til Sundhedsstyrelsen

Hej Lone

Tak for svar. Min læge ved ikke hvor han skal henvise til, for min søn er tidligere henvist til CKS, men efter næsten 2 års venten har CKS nu mundtligt oplyst min søn, at de ikke udreder for ME/CFS (G93.3).
Derfor ønskes jeg oplyst fra Sundhedsstyrelsen, hvor man så kan blive udredt ??

Venlig hilsen Y

12.10.2022. Sundhedsstyrelsen til Y

Hej Y
Det er din læge der skal undersøge, hvor og i hvilke regioner han kan henvise til udredning.
Vi har desværre ikke en liste over steder, hvor han kan udredes, da det er regionerne der styrer det.

Med venlig hilsen

Lone Hansen
Informationsmedarbejder

Herefter kontakter Y Region Hovedstaden telefonisk at de ikke kan hjælpe men at jeg kan kontakte en patientrådgiver på hospitalerne. Jeg kontakter telefonisk en patientrådgiver for Bispebjerg og Frb. Hospital som heller ikke kan oplyse mig hvor udredning kan ske. Men anbefaler at skrive til CKS!!!

12.10.22

Mail Fra mor til X sendt til CKS, Frederiksberg.

Tak for mail af 10. oktober 2022, der kun giver anledning til yderligere spørgsmål.

Hvis man ER udredt somatisk og psykiatrisk og derefter henvises til CKS - og det fremgår af henvisning at udredning specifikt vedrører diagnosekode G93.3 - hvorfor skal man så vente næsten 2 år på at få oplyst, at I ikke er kompetente til at udrede for det i henvisningen anførte ?

Jeg anmoder herved om jeres begrundelse for ovennævnte og vil igen anmode om konkrete svar på mine tidligere spørgsmål. Det undrer mig, at man ved en samtale hos en af jeres læger får oplyst, at det ikke er muligt at blive udredt for ME/CFS ved CKS, men at man efterfølgende ikke kan få det samme svar skriftligt, hvilket giver indtryk af at der undviges.

Venlig hilsen Y

13.10.22

Mail Fra mor til X sendt til CKS, Frederiksberg.

Jeg vil herved bede om, at min mail af 12. oktober 2022 samt tidligere mailkorrespondance forelægges afd.ansvarlig overlæge Rikke Hinge Carlsson og at det også er ledelsen, der besvarer mine spørgsmål.

På forhånd tak.

Venlig hilsen
Y

14.10.2022

Mail fra CKS til Y

Kære Y,

Tak for din mail, som vi bekræfter at have modtaget. Vi bekræfter også at ledende overlæge Rikke Hinge Carlsson er, og har været omkring svar på alle mailkorrespondancerne. Du kan forvente svar indenfor en uge.

Venlig hilsen
Sekretariatet
Center for Komplekse Symptomer
Frederiksberg Hospital

13.10.22

Mail Fra mor til X sendt til CKS, Frederiksberg.

Tak for mail af d.d.
Jeg afventer herefter jeres svar.

MVH Y

20.10.22

MAIL FRA CKS til Y

Kære Y

Jeg har fået videresendt din seneste henvendelse fra Ledende overlæge Rikke Hinge som har bedt mig om at overtage den videre korrespondance i denne sag.

Jeg kan se at du primært ønsker at få svar på (tekst fra dine egne mails):

1. *Hvis man ER udredt somatisk og psykiatrisk og derefter henvises til CKS - og det fremgår af henvisning at udredning specifikt vedrører diagnosekode G93.3 – hvorfor skal man så vente næsten 2 år på at få oplyst, at I ikke er kompetente til at udrede for det i henvisningen anførte ?*

samt

2. Jeg vil venligst bede jer bekræfte skriftligt, at det ikke er muligt at blive udredt for ME/CFS ved Center for komplekse symptomer. Derudover ønskes oplysninger om, hvor min søn så kan henvende sig for at blive udredt

Ad 1) Du har i tidligere svar fået anvisninger til hvor du kan se, hvorledes vi arbejder med henvisninger (de senest opdaterede kriterier for henvisning fremgår) og behandlings strategier i CKS. Siden CKS blev oprettet er vores viden om hvilke patienter vi kan hjælpe med vores behandlinger blevet større og derfor har vi skærpet henvisningskriterierne løbende. Helt specifikt skal man ifølge henvisningskriterierne som udgangspunkt være færdigudredt ved henvisning til CKS, hvilket den der henviser således er informeret. Ved indledende lægesamtale (i det tilfælde du henviser til) laves der et overblik over forløb og symptomer, hvor det endeligt vurderes, om patienten er tilstrækkeligt udredt og opfylder kriterierne for en funktionel lidelse, herunder ME. Ved mistanke om fortsat manglende udredning vil sagen blive fagligt drøftet med en relevant specialafdeling.

Ad 2) Din søn kan i sit journalnotat fra kontakten her se vores anbefaling samt den videre håndtering af sagen efter aftale med ham som patient. Igen vil jeg dog henvise til vores hjemmeside. Ved CKS vurderer vi indledningsvist om patienten er tilstrækkeligt somatisk og psykiatrisk udredt til at falde i målgruppen for patienter med en funktionel Lidelse – hvis det er tilfældet og patienten er interesseret i det behandlingstilbud vi har vil patienten blive tilbudt behandling – hvis ikke disse to kriterier er opfyldte bliver patienten afsluttet med anbefalinger til egen læge (afvist).

Hvis du efter disse svar fortsat har behov for yderligere information om CKS 's aktiviteter og muligheder for at hjælpe patienterne, vil jeg foreslå at vi mødes her i afdelingen mhp en mundtlig dialog, du er meget velkommen, hvis du ønsker at vi mødes, til at tage kontakt til afdelingsledelses sekretær Rikke Strandvold Rønn-Jensen E-mail: rikke.strandvold.roenn-jensen.03@regionh.dk

Venlig hilsen

*Jan Renneberg
Cheflæge, dr. med., MPA*

Tlf. dir.: 38649802
Mobil: +45 61152050
Mail: jan.renneberg@regionh.dk

Socialmedicinsk Center
Bispebjerg og Frederiksberg Hospital
Nordre Fasanvej 57, vej 8, opg. 2, 2. sal
2000 Frederiksberg
Tlf. enhed: 38649800
socialmedicin@regionh.dk

23.10.2022

Mail fra Y til Jan renneberg CKS

Kære Jan Renneberg

Tak for din mail af 20. oktober 2022, som desværre, som de tidligere modtagne mails, heller ikke konkret svarer på mine spørgsmål. Under henvisning til dit Ad 1) i din mail, hvor du skriver....

"om patienten er tilstrækkeligt udredt og opfylder kriterierne for en funktionel lidelse, herunder ME", må jeg undres.

ME er ikke en funktionel lidelse - det er velkendt i størstedelen af verden omkring os og Folketinget har i 2019 vedtaget, at ME udskilles fra funktionelle lidelser, så det er da absolut bekymrende, hvis der fortsat ikke er ændret praksis og endnu mere bekymrende, hvis opfattelsen af sygdommen fortsat hænger i fortiden !!

Min søns henvisning er modtaget hos CKS i december 2020 og er meget specifik ift. hvad der ønskes udredt for (diagnosekode G93.3) og jeg tænker, at der allerede der laves en vurdering af om det ligger inden for kompetencerne. Ved første lægesamtale ved CKS i september 2022, oplyses min søn mundtligt af lægen..... jeg citerer:

*"Vi udreder ikke for ME her, for det har vi ikke kompetencerne til. Vi udreder kun for funktionelle lidelser og vi kan kun tilbyde fysioterapi, gradvis optræning/gradueret træning og energiforvaltning.
I øvrigt skifter vi snart navn til Center for funktionelle lidelser".....*

At min søn siger nej tak til behandlingstilbud hos CKS, tager udgangspunkt i beskeden fra lægen om, at der ikke udredes for ME og at han kun kan diagnosticeres med funktionel lidelse.

Derudover er min søn i den lange ventetid blevet god til at energiforvalte og en ting er sikkert - erfaringsmæssigt er træning på ingen måde vejen frem men kun årsag til forværring af hans tilstand.

Den tid min søn har ventet forgæves kommer jo ikke tilbage igen, desværre heller ikke ved et mere uddybende svar vedr. begrundelse for 2 års venten, men jeg nærer et spinkelt håb for fremtidige patienter ift. at visitering/vurdering sker ved modtagelse af henvisning og ikke flere år efter, som du anfører i din mail.

Tak for tilbud om, at vi kan mødes på afdelingen til mundtlig dialog, men jeg mener, at det vil være forholdsvis meget, af både din og min tid, når mine spørgsmål vil kunne besvares meget kortfattet og via mail.

Mit spørgsmål om hvorvidt CKS udreder for ME, vil kunne besvares med et ja eller nej og mit spørgsmål om Hvor så ? (i tilfælde af nej) vil kunne besvares med navn, adresse på sted eller et link og jeg skal derfor igen anmode om at disse spørgsmål besvares kort og konkret skriftligt.

På forhånd tak.

25.10.2022

Mail fra Jan Renneberg til Y

Kære Y,

Tak for dit svar, jeg vil give dig ret i at et møde alene skulle være for at sikre at vi forstår hinanden. Jeg vil også give dig ret i at du har stillet det samme spørgsmål flere gange – hvor du ønsker et ja eller nej. Vi, og senest jeg, har svaret det vi mener vi kan på det spørgsmål nemlig at CKS vurderer om de henviste patienter er udredt for en funktionel lidelse, om diagnosen er stillet på de rigtige præmisser og om patienten er interesseret i det behandlingstilbud CKS kan tilbyde.

Når det er tilfældet tilbydes patienten behandling. Vi tager ikke stilling til om patienten har ME eller ej, det har henvisende afdeling / læge på forhånd taget stilling til.

I din søns tilfælde er henvisnings diagnosen G93.3 postviralt træthedssyndrom som kan være årsag til udviklingen af en funktionel lidelse, med andre ord i det tilfælde er det vigtigt at vi accepterer henvisningen og vurderer om der er grundlag for at tilbyde vort behandlings tilbud.

Mere konkret kan vort svar ikke blive, med andre ord dit spørgsmål kan ikke besvares med et ja eller nej. Derimod kan det siges at alle der henviser til CKS forventes at have taget stilling til om den patient de henviser har ME eller ikke, da vi kun modtager henvisninger på patienter med mistanke om at have en Funktionel Lidelse.

Jeg mener ikke vi kan blive mere konkrete i vores svar på dit spørgsmål og vil hermed afslutte vores korrespondance.

Venlig hilsen
Jan Renneberg

2.11.22. Mail fra Y til Sundhedsstyrelsen

Tak for svar. Nu har jeg kigget på det og fundet jeres vejledning på nettet.

https://www.sst.dk/-/media/Viden/Specialplaner/Tvaergaaende-specialevejledning_18072022.ashx

Skal jeg forstå det sådan at ME (G93.3) er inkluderet under den?

På forhånd tak.

2.11.22 Mail fra SST til Y:

Fra: Sundhedsstyrelsen Institutionspostkasse <sst@sst.dk>

Dato: 2. november 2022 kl. 13.16.19 CET

Emne: SV: Sted for udredning

Hej Y

Tak for dit opfølgende spørgsmål.

Jeg har fundet dette under funktionelle lidelser:

Funktionelle lidelser

1. Behandling, rehabilitering og tværsektoriel koordinering af moderat til svære funktionelle lidelser, herunder kronisk træthedssyndrom, med en varighed på minimum 6 måneder, hvor der er svær begrænsning ift. aktivitet og deltagelse. Ved behov for yderligere udredning kan dette iværksættes. Varetages af et tværfagligt team bestående af speciallæger, sygeplejersker, socialrådgivere, psykologer, terapeuter m.fl. med særlige kompetencer inden for funktionelle lidelser, forankret i én fælles enhed i somatisk regi, med multidisciplinære konferencer. Der skal være både intern medicinsk og psykiatrisk ekspertise repræsenteret i teamet.

*Bispebjerg og Frederiksberg Hospital, Frederiksberg
Sjællands Universitetshospital, Køge
Sygehus Lillebælt, Vejle
Aarhus Universitetshospital
Regionshospitalet Silkeborg (i formaliseret samarbejde)
Aalborg Universitetshospital*

Krav til varetagelse af regionsfunktion 1:

Funktionen skal forankres i et somatisk speciale.

Det skal være muligt at få assistance fra speciallæge tilknyttet funktionen næste hverdag.

Med venlig hilsen

Jette M. Larsen

Informationsmedarbejder

Sundhedstyrelsen, Central Journal og Informationscenter

T +45 44 88 95 95

dkma@dkma.dk

2.11.2022

Mail fra Y til SST

Hej Jette

Tak for svar af d.d.

Jeg har læst det fremsendte, men kan ikke deraf se om ME (G93.3) er omfattet, som mit spørgsmål gik på. Vil du venligt konkretisere, hvorfor det fremsendte skulle besvare mit spørgsmål ?? På forhånd tak.

7.11.2022

Mail fra SST til Y

Kære Y

Tak for din opfølgende mail. Vi beklager, at du ikke har hørt fra os tidligere. Men vi kan ikke hjælpe dig yderligere. Sundhedsstyrelsen er en overordnet rådgivende funktion for sundhedsvæsenet generelt, som yder rådgivning til regionale, kommunale myndigheder samt det sundhedsfaglige personale.

Hvis du har behov for yderlig hjælp, kan du evt. prøve at kontakte en patientvejleder på et hospital i nærheden af dig. Samtidig vil jeg gøre dig opmærksom på patientforeningen "["ME foreningen"](#)" – måske de kan hjælpe dig med et svar på dine spørgsmål.

Med venlig hilsen

Juna Vedsted

Informationsmedarbejder

Sundhedsstyrelsen

Informationscenter

T +45 72 22 74 00

sst@sst.dk

7.11.22

Mail fra Y til SST

Kære Juna

Tak for svar. Jeg har allerede talt med patientvejleder, der desværre ikke kunne hjælpe med at anvise, hvor udredning for G93.3 kunne ske og jeg har efterhånden mistanke til, at ingen ved det !! Patientvejlederen opfordrede mig til bl.a. at skrive til Sundhedsstyrelsen for svar, hvilket I heller ikke kan give mig. Der er åbenbart ingen svar og hjælp at hente nogen steder, for det og kører ligesom lidt i ring og som patient/pårørende føler man sig i den grad efterladt på perronen.

Venlig hilsen Y

10.11 .22

Mail fra SST til Y

Fra: Mikkel Bruun Pedersen <MIBP@sst.dk>

Dato: 10. november 2022 kl. 12.48.47 CET

Emne: VS: Sted for udredning

Kære Y

Det er den praktiserende læge, som er ansvarlig for udredningen af patientens symptomer, og som står for at henvise til de relevante undersøgelser og eventuelt til afdelinger på sygehus. Hvis symptomerne har et mønster, som giver mistanke om at patienten lider af en funktionel lidelse, herunder også kronisk træthedssyndrom/ME, kan patienten henvises til et regionalt center for funktionelle lidelser. De regionale centre, som varetager regionsfunktionen for funktionelle lidelser, tilbyder behandling og rehabilitering af patienter med moderat til svære symptomer. Ved behov kan centret iværksætte yderligere udredning, fx ved mistanke om anden samtidig sygdom, men som udgangspunkt skal patienten være udredt inden henvisning til centret. Den behandlende læge på centret vil stille den diagnose, som den pågældende vurderer, bedst beskriver patientens tilstand ud fra det samlede billede.

Med venlig hilsen

Mikkel Bruun Pedersen

Chefkonsulent

T (dir.) +45 4214 4802

MIBP@sst.dk

Sundhedsstyrelsen

Enhed for Sygehusplanlægning

T +45 7222 7400

sst@sst.dk

10.11 .22

Mail fra Y til SST

Kære Mikkel Bruun Pedersen

Tak for din mail af d.d.

ME er ikke en funktionel lidelse - det er velkendt i størstedelen af verden omkring os og Folketinget har i 2019 vedtaget, at ME udskilles fra funktionelle lidelser, så det er da absolut bekymrende, hvis der fortsat ikke er ændret praksis og endnu mere bekymrende, hvis opfattelsen af sygdommen fortsat hænger i fortiden !!

Min søn har været henvist til CKS og var efter 2 års venten til samtale hos dem. Det blev ved samtalen oplyst min søn, at CKS ikke kunne udrede for ME, men kun funktionelle lidelser.

Ovenstående var grundlag for min henvendelse til Sundhedsstyrelsen, idet jeg ønskede at vide hvor og hvordan min søn så kunne få hjælp.

Det er nu tydeligt for mig, at der i Sundhedsvæsenet vist hverken er enighed eller viden om hvad ME er og heller ikke hvor og hvordan det skal behandles, men det undrer jo ikke, når ikke en gang Sundhedsstyrelsen som rådgivende myndighed er klar over det.

Vh
Y